



Syddansk Universitet

"For mine børns skyld"

Affektiv cirkulation af risiko, ansvar og køn i BRCA genetisk rådgivning

Youssufi, Anne Vestergaard; Huniche, Lotte

Published in:

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

DOI:

[10.7146/tfss.v14i27.103061](https://doi.org/10.7146/tfss.v14i27.103061)

Publication date:

2018

Document version

Også kaldet Forlagets PDF

Citation for pulished version (APA):

Youssufi, A. V., & Huniche, L. (2018). "For mine børns skyld": Affektiv cirkulation af risiko, ansvar og køn i BRCA genetisk rådgivning. Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund, 14(27), 45-63. DOI: [10.7146/tfss.v14i27.103061](https://doi.org/10.7146/tfss.v14i27.103061)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

”For mine børns skyld”

Affektiv cirkulation af risiko, ansvar og køn i BRCA genetisk udredning

Anne Vestergaard Youssufi¹ & Lotte Huniche²

¹Cand.mag. i Kultur og Formidling, professionsbachelor i sygepleje
anneyoussufi@gmail.com

²Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet
lhuniche@health.sdu.dk

Youssufi, Anne Vestergaard; Huniche, Lotte (2017). ”For mine børns skyld”: Affektiv cirkulation af risiko, ansvar og køn i BRCA genetisk udredning’ i Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund, nr. 27, 45-63.

Genetisk udredning benyttes i stigende grad af raske mennesker, som er i risiko for at udvikle alvorlige eller livstruende sygdomme. Nogle tilfælde af brystkræft og kræft i ægestokke og æggeledere skyldes en mutation i et af de to BRCA-gener, som kan forårsage tidlig sygdom og død. Gennem interviews med kvinder, der er testet positive for en BRCA-mutation, og med en genetisk rådgiver udforsker artiklen, hvilken rolle den affektive cirkulation af risiko, ansvar og køn har i den genetiske rådgivningsproces og for valg af testning og profylaktisk kirurgi. Analysen viser, at frygt er en gennemgående følelse for kvinderne og deres familiemedlemmer både før, under og efter testning. For kvinder, og særligt mødre, accelererer følelsen af frygt med deres egen og andres forventninger om, at de som kvinder skal være omsorgsfulde og beskyttende overfor deres familie. For at håndtere frygten hersker der konsensus om at gøre brug af de tilbud, som stilles til rådighed i den medicinsk genetiske kontekst. Der er en udbredt kulturel forestilling, om at man kan opnå viden om sine gener og træffe beslutninger på den baggrund, og en tendens til at opfatte genetisk testning og profylaktisk kirurgi som den ansvarlige måde for kvinder at håndtere risiko.

Kønnede forestillinger om kvinders og mødres udvidede ansvar, lagt oveni den medicinske genetiks muligheder, virker gennem frygten disciplinerende på kvindernes valg af testning og profylaktisk kirurgi, også selvom det har omfattende negative konsekvenser for deres egne kroppe og liv. Det stiller særlige krav til genetiske rådgivere og sundhedsvæsnets tilbud på området.

"For my children's sake": Affective circulation of risk, responsibility and gender in BRCA genetic counseling

Genetic testing is increasingly used by healthy people who are at risk for developing serious or life threatening diseases. Some instances of breast and ovarian cancer are caused by a mutation in one of the two BRCA-genes and may cause early onset of disease and premature death. Based on interviews of women who have tested positive for a BRCA mutation, and a genetic counselor this article explores the role of affective circulation of risk, responsibility and gender in the processes and choices around genetic counseling, testing and prophylaxis. The analysis shows that for women and their relatives fear is integral to the entire process of genetic testing. For women, and particularly mothers, fear is exacerbated by the widespread cultural expectation that women ought to care for and protect family members. One way to handle that fear and to meet expectations in the context of medical genetics is making use of the available measures. The notion that you can know your genes and act upon genetic knowledge is a cultural given and works as a driver for perceiving genetic counseling, testing and prophylactic surgery as the more responsible way for women and mothers to manage risk. The gendered conception of extended responsibilities of women and mothers, coupled with the promises of medical genetics, may discipline women to undergo genetic testing and surgery for the sake of family members, particularly children, regardless of any adverse consequences for their own bodies and lives.

Biopolitik og selvforståelser i det 21. århundrede

Kortlægningen af det menneskelige genom, som blev fuldført kort efter årtusindskiftet, har skabt grundlag for at give mennesker kendskab til deres arvemateriale, gennem identifikation af afvigende (muterede) gener. Mutationer kan medføre øget risiko for at udvikle bestemte sygdomme. I Danmark er brystkræft og kræft i æggestokke og æggeledere nogle af de sygdomme, kvinder over 18 år tilbydes genetisk udredning for, såfremt andre medlemmer af familien er testet positive, eller hvis der har været mange tilfælde af disse kræfttyper i familien. Genetisk

udredning indebærer, at en genetiker udarbejder et stamtræ, hvor alle syge og raske slægtninge optegnes. På den baggrund foretages en vurdering af den rådsøgendes risiko. På baggrund af risikovurderingen skønnes det, om den rådsøgende skal tilbydes genetisk test (OUH, 2011). Der testes for de to kendte BRCA-mutationer, som giver kvindelige bærere op til 70-80% risiko for udvikling af brystkræft og 25-50% risiko for udvikling af kræft i æggestokke og æggeledere. Påvisning af en mutation i et af BRCA-generne udløser i Danmark tilbud om årlige screeninger med henblik på at opdage sygdommen i et tidligt stadie eller profylaktisk fjernelse af brystvæv, æggestokke og æggeledere for at forebygge udvikling af kræft.

Sideløbende med sundhedsvæsenets hidtidige optimisme i forhold til mulighederne for at forebygge genetisk disponerede sygdomme spores der efterhånden også en tiltagende bekymring, for hvad genetisk udredning betyder ikke bare for de berørte og deres familier, men også kulturelt og samfundsmæssigt (Etisk Råd, 2012; Ettore, Rothman & Steinberg, 2006). Eksempelvis argumenterer Nikolas Rose for, at det 21. århundredes forsknings- og behandlingsorienterede optagethed af gener er med til at ændre måden, vi forstår os selv som mennesker (1998, 2007). Fra gennem det 20. århundrede først og fremmest at have forstået os selv i et psykologisk perspektiv, med dertilhørende forklarings- og håndteringsstrategier, er det nu i højere grad et biomedicinsk perspektiv, herunder et genetisk, der danner afsæt for vores selvforståelse. Mere specifikt er gener, som biologisk fænomen, i højere grad blevet en markør for muligheder for menneskelig livsudfoldelse og livsopretholdelse (se fx Keller, 2000). Man kan sige, at vi med kortlægningen af genomet og de nye muligheder for genetisk risikoberegning, testning og forebyggelse ikke bare adresserer et sundhedsmæssigt problem, men samtidig ændrer måden, vi forstår, hvad det vil sige at være menneske, og hvordan vi kan tilstræbe et sundt og produktivt liv. Det betyder, at bestemte måder at forstå sig selv (i et biologisk perspektiv), forholde sig til eget helbred og livsførelse (som risikofyldt, monitorerings- og behandlingskrævende) bliver nærliggende, mens andre mulige forståelseshorisonter (psykologiske, sociale, kulturelle, eller spirituelle) og dertilhørende handlestrategier trænges i baggrunden. På samme tid medkonstrueres også en næsten usynlig moralsk disciplinering i retning af bestemte handlinger og valg som etisk forsvarlige. En disciplinering hen imod at oplyse os selv om den medicinske videnskabs, og her altså især genetikkens, landvindinger for på det grundlag at kunne gøre brug af relaterede løsningsmodeller, som genetisk testning, screening og profylaktisk kirurgi (Hunich, 2003a, 2003b).

I denne artikel vil vi lade ovenstående indsigter danne bagtæppe for en analyse af tre kvinders og en genetisk rådgivers oplevelser med genetisk udredning

for BRCA-mutationer samt efterfølgende profylaktisk kirurgi. Der er flere grunde til at gå i dybden med netop disse udvalgte perspektiver. Kvinderne repræsenterer en særlig måde at forstå sig selv som borgere i genetikkens århundrede og som ansvarlige medlemmer af familier med mange tilfælde af kræft i brystvæv, æggestokke og æggeledere. De repræsenterer endvidere de særlige typer af valg og handlestrategier, som bliver til i forlængelse af denne selvforståelse, herunder valg af genetisk testning og profylakse. Andre analyser peger på sammenhængen mellem genetisk informeret selvforståelse og valg af klinikkens tilbud, især blandt kvinder i familier med mange kræfttilfælde (Hallowell, 1999, Svendsen, 2002, Svendsen & Wahlberg, 2014). Her vil vi fokusere på de særlige affektive og kønnede diskurser, der er forbundet med de tre kvinders valg og handlestrategier, for på den måde at bidrage til en forståelse af hvad der er på spil for kvinder og dermed også for rådgivere i klinisk genetisk praksis. Vi tager afsæt i den kritik, kønsforskere har rettet mod simplificeringen af de valg, som kvinder stilles overfor i en udredningsproces, hvor andre aspekter end de biomedicinske har betydning (Gibbon, 2006, Dorgan et al., 2010). Vi vil se på, hvordan kvinders valg er indlejrede i kønnede forestillinger. Kønsforskere som for eksempel Judith Butler peger på, at udbredte og naturaliserede forestillinger om den omsorgsfulde og selvopofrende moder gør det nærliggende for kvinder, at drage omsorg gennem genetisk udredning og profylakse - dels for at undgå at blive (en) syg (mor og hustru), dels for at bane vejen for genetisk afklaring for andre slægtninge. Kvinders kønnede position er altså forbundet med bestemte affekter, som bliver en del af argumentationen og grundlaget for at handle. Interviewet med den genetiske rådgiver bruges til at informere og perspektivere kvindernes udsagn. Den samlede analyse af diskurserne danner afsæt for en kritisk biopolitisk diskussion af de måder, som vi i det 21. århundrede omsætter genetisk viden og teknologi i dagligliv og klinisk praksis.

Artiklens teoretiske og analytiske positioner

Den affektteoretiske analyse af det empiriske materiale tager afsæt i Sarah Ahmeds *The Cultural Politics of Emotion* (2004). Analysen retter opmærksomheden mod de følelser, der er forbundet med genetisk udredning, herunder hvordan følelserne opererer, og hvilken betydning de har for de valg, kvinderne træffer. Ahmed interesserer sig for, hvad affekter gør, idet hun beskriver, hvordan følelser former mennesker og har betydning for den måde, mennesker handler på.

I modsætning til behandlingsforløb hvor enkeltstående sygdomstilfælde diagnosticeres, behandles og afsluttes, er BRCA-genetisk udredning et familiært anliggende med livslange implikationer. Følelsen af frygt, som kan opstå i alle former for sygdoms- og behandlingsforløb, er særlig i genetisk udredning, ikke blot fordi man kan få udpeget en livslang forhøjet risiko for at udvikle kræft ved fund af mutationen, men også fordi man deler gener og risiko med sine slægtninge. Det betyder, at følelser forbundet med BRCA-genetisk udredning potentielt kan brede sig over (livs)lang tid og mellem alle slægtninge - også de slægtninge, der ikke lader sig udrede og heller ikke ønsker kendskab til familiemedlemmers genetiske status. Forskning i genetisk udredning viser, at særlige følelser knytter sig til udredningsforløbet: skyld, vrede, ambivalens, lettelse og trods (McDaniel, 2005) samt håb, fortvivlelse og frygt (Dorgan et al, 2010).

Analysen suppleres med et kønsteoretisk perspektiv med Judith Butlers *Gender Trouble* (1990) og inspiration fra den sparsomme internationale forskning i køn og genetisk udredning. Studierne viser, at gentestede kvinder og genetiske rådgivere betoner en særlig kvindelig tagen-sig-af og omsorg for eget og slægtnings helbred, og at kvinder indvilliger i genetisk udredning, fordi det udvider mulighederne for at drage omsorg for øvrige familiemedlemmer og særligt børn (Hallowell, 1999, Gibbon, 2006). Et nyere amerikansk studie konkluderer, at kvinder med påvist BRCA-mutation, der har børn, får foretaget profylaktisk kirurgi for ikke at blive syge (mødre) og derved for at kunne være tilstede i deres børns opvækst (Dean, 2016). Ifølge Butler, konstrueres kvindekønnet socialt og kulturelt, på måder hvor naturaliseringen af omsorg som en typisk kvindelig egenskab kobles sammen med uudtalte forventninger til kvinden om at forholde sig nænsomt, kærligt, beskyttende og selvopofrende. En konstruktion, der er formet og skabt over tid - bevidst såvel som ubevidst - og som udstikker nogle særligt nærliggende måder at gøre sit køn (Butler, 1990). Forestillinger, om hvordan kvindekønnet gøres, er baseret på en opfattelse af kvinden først og fremmest som moder og familiens primære livgivende og selvopofrende beskytter. Disse opfattelser af moderskabets ansvarsområde trækkes ind i det genetiske felt og gør forebyggende kirurgi til en nærliggende måde at varetage ansvaret for familiens helbred (Gibbon, 2006). De kønnede forventninger til kvinden og de valg, der træffes om genetisk udredning, problematiseres i visse kønsstudier, der peger på, at kønnede forventninger eksponerer og disciplinerer kvinden til at forholde sig på en særlig måde til tilbuddet om og mulighederne i forbindelse med genetisk udredning.

Nedenfor viser vi, hvordan kvinders valg konstitueres i den genetiske kontekst, hvor kønnede forventninger og affekter cirkulerer på disse særlige måder. Analy-

sen henter også inspiration fra den diskursteoretiske tradition og mere specifikt i diskurspsykologien, som den blandt andet er udviklet af Jonathan Potter og Margaret Wetherell (1987). Denne version af diskurspsykologien kredser om sammenhængen mellem sprog, handlemuligheder og virkelighed, herunder måder hvorpå vi oplever og sanser verden. De sproglige repræsentationer af sansning og affekter medskaber både virkelighed og identitet, og dermed er sproget og dets indhold både allerede konstitueret og hele tiden medkonstituerende. Diskurspsykologien trækker desuden på den marxistiske tradition omhandlende dominansmønstre og undertrykkelsesmekanismer. Disse mønstre og mekanismer undersøges i et kønsteoretisk perspektiv med fokus på sproget som disciplineringsmekanisme. Gennem en diskurspsykologisk tilgang kan vi fokusere på betoning og italesættelser af følelser og køn i det empiriske materiale, og herunder på hvordan kvindernes perspektiver på genetisk udredning konstrueres gennem diskurser, der får særlige konsekvenser (Potter & Wetherell, 1987).

Metodiske overvejelser

Det empiriske materiale udgøres af fire individuelle, semistrukturerede interview - dels med tre kvinder, der har fået påvist BRCA-mutation og har gennemgået profylaktisk kirurgi, dels med en erfaren medicinsk genetisk rådgiver. De førstnævnte informanter er rekrutteret gennem kontakt til administratoren af hjemmesiden *brcagruppen.dk*, som er en netværksgruppe for kvinder i alle aldre med påvist BRCA-mutation. Rekrutteringen af den genetiske rådgiver skete på et større universitetshospital, hvor interviewet også fandt sted. Kvinderne meldte sig til at deltage i et interview som respons på et opslag på BRCA-gruppens lukkede facebookside. To af interviewene blev foretaget i informanternes egne hjem og det sidste i et aflukket lokale på informantens arbejdsplads. Informanterne valgte selv sted for interviewet og angav alle praktiske hensyn som begrundelse for deres valg. Interviewene udgjorde et pilotprojekt med et specifikt snævert fokus på kvinder, der har fået foretaget genetisk udredning for BRCA-mutationer. Artiklens empiriske fokus er altså entydigt rettet mod kvinder, der er blevet genetisk udredt og har fået påvist en BRCA-mutation. Efterfølgende stod det klart, at der på tværs af interviewene var en bred konsensus om motivationerne for den genetiske udredning og valget af profylaktisk kirurgi. Analysen begrænser sig således til tematikker, der er højfrekventerede på tværs af interviewene, og som knytter sig til den genetiske udredningsproces og den efterfølgende profylaktiske kirurgi.

Det betyder, at vi ikke undersøger kvinders perspektiver ved fravalg eller ikke-valg af genetisk udredning, omend dette fokus ville være relevant for yderligere at kunne forstå affektiv cirkulation af risiko, ansvar og køn i BRCA genetisk udredning gennem en sammenlignende analyse. Det empiriske omdrejningspunkt med kvinder, der er testet positive for BRCA-mutation og har valgt profylaktisk kirurgi, betyder, at vi i denne artikel kan udpege en særlig kønnet tendens hos kvinder der vælger genetisk rådgivning og test for BRCA-mutationer, som, vi mener, har krav på opmærksomhed, både i forhold til hvordan genetisk rådgivning praktiseres, og hvordan sundhedsvæsenets tilbud tilrettelægges.

Præsentation af informanterne

Nadia er 41 år og bor sammen med sin mand og døtre. Nadia er blevet genetisk udredt efter flere andre tilfælde i familien af brystkræft samt kræft i æggestokke og æggeledere. Nadia fik påvist en mutation i et af BRCA-generne, hvorpå hun fik fjernet æggestokke og æggeledere profylaktisk. Nadia planlægger at få fjernet sit brystvæv forebyggende.

Lene er 44 år og bor sammen med sin mand og to børn. Lene har haft kræft i den ene æggestok, stadie 1 (uden spredning). I forbindelse med den operative behandling fik hun fjernet æggestokke og æggeledere. Som følge af sygdommen er Lene blevet genetisk udredt. Testen viste, at hun havde en mutation i et af BRCA-generne. Lene har derpå fået fjernet sit brystvæv forebyggende.

Eva er 39 år og mor til to. Eva er, efter flere tilfælde af kræft i æggestokke og æggeledere i familien, blevet testet positiv for en BRCA-mutation. Eva har fået fjernet æggestokke og æggeledere. Eva planlægger desuden at få foretaget en forebyggende operation af brystvæv.

Den genetiske rådgiver er kvinde, uddannet speciallæge med en del års erfaring med genetiske rådgivnings- og udredningsforløb på et større universitetshospital.

"Der er en kæmpe angst for at få kræft": Valget om genetisk udredning

Kvinder, der henvises til genetisk rådgivning, har ofte allerede en mistanke om, at de er i særlig risiko for at blive ramt af kræft på grund af mange sygdomstilfælde i

familien. Unge kvinder og kvinder fra familier med flere tilfælde af kræft i brystvæv, æggestokke eller æggeledere får et tilbud om genetisk rådgivning i forbindelse med eller efter sygdomsforløb (OUH, 2011). Nadia fortæller om frygten for at dø af kræft, der fungerer som en motivation for genetisk udredning:

"Der er en kæmpe angst for at få kræft og ikke kunne overleve det, fordi, der er simpelthen så mange i min familie der er døde af kræft. Der er ikke nogle af dem, der har, hvad kan man sige, overlevet den og er døde af noget andet."

Nadias angst for at blive syg og dø af kræft er direkte koblet til de mange tilfælde af kræft og dødsfald i hendes familie. Genetisk udredning udgør en mulighed for at undgå alvorlig sygdom og tidlig død forårsaget af en mutation i et af BRCA-generne. Nadia fortæller om, hvordan frygten også cirkulerer blandt de raske kvinder i familien, på grund af det genetiske fællesskab. BRCA-mutationen bliver således i Ahmeds termer et klistrende objekt (Ahmed, 2004). Et klistrende objekt kan være en genstand, et individ eller som her bestemte biologiske entiteter, der på særlig vis sammenkobler en stærk følelse med selve genstanden eller individet. Det klistrende objekt er derefter i stand til, gennem følelsen som det klistrende objekt er ladet med, at cirkulere mellem andre genstande og individer. For Nadia, Lene og Eva sammenkobles følelsen af frygt med familiens gener. Frygten for at blive syg er derfor ikke et individuelt anliggende, det kobler sig til hele slægten på grund af det genetiske fællesskab. Selvom mænd kan have BRCA-mutationen, så knytter genmutationen sig særligt til slægtens kvinder, fordi udviklingen af kræft påvirkes af det kvindelige kønshormon østrogen, der giver kvinder en stærkt øget risiko for udvikling af kræft. Citatet af Nadia indikerer, hvordan frygt cirkulerer i hele familielandskabet mellem syge og afdøde slægtninge og kvinden selv, når familien er særligt hårdt ramt af kræft. Familiemedlemmer, der er syge eller døde af kræft, kobles naturligt til BRCA-mutationen. Samtidig kobles familiemedlemmer, der ikke er syge, også til sygdom og død gennem bevidstheden om den genetiske relation og dermed risiko. Følelsen af frygt kan gennem cirkulationen af følelses-objekter (brystvæv, æggestokke, æggeledere) og individer (slægtninge) ekspandere og blive altoverskyggende for kvinderne, for eksempel som det skete for Eva på et tidspunkt, hvor hun endnu ikke var testet: *"Der var pludselige ingen tilbage i min familie længere (...). Det var som en tikkende bombe."*

For kvinder med risiko for at have en BRCA-mutation er den nærværende følelse af frygt akkompagneret af en følelse af håb, fordi en identifikation af mutationen vil give adgang til årlige screeninger og profylaktisk kirurgi til forebyggelse af sygdomsudvikling. På grund af det indbyggede håb i de profylaktiske mulighe-

der tager langt de fleste kvinder med risiko for BRCA-mutation, ifølge den genetiske rådgiver, imod tilbuddet om genetisk udredning. Ahmed beskriver i et afsnit omhandlende frygt, at man ofte forsøger at vende sig bort fra følelses-objekter, der fremkalder frygt (Ahmed, 2004, s.74). De tre kvinder forsøger altså gennem profylaktiske tiltag at blive fri af frygten for kræft og død ved at eliminere brystvæv, æggestokke og æggeledere - altså de følelses-objekter, der er koblet til deres frygt. Den profylaktiske kirurgi fjerner således ikke bare raskt kropsvæv med høj risiko for at udvikle kræft. Den profylaktiske kirurgi fjerner samtidig de negativt ladede følelses-objekter, hvorefter følelsen af frygt ikke længere har objekterne eller individerne at knytte sig til. Håndtering af frygt, kan altså have væsentlig betydning for og begrunde valg af genetisk udredning og profylaktisk kirurgi.

"For mine børns skyld": Moderskabets betydning for valg af strategi

Frygten for at blive syg og dø samt håbet om at leve, er særligt influeret af kvindernes rolle som mødre og knyttet til forestillingen om, at deres børn kunne komme til at leve med en kræftsyg eller slet ingen mor. Ønsket om at være rask og leve er på samme måde tæt knyttet til forestillingen om at kunne *være der* for sine børn og børnebørn. For Lene, der har været ramt af kræft i æggestokken, er motivationen for genetisk udredning særligt begrundet i hendes børns liv:

"Beslutningen var ikke svær, der var ikke rigtig noget at ræfle om. Jeg har to børn og vil simpelthen så gerne undgå at udsætte dem for at have en mor, der har kræft igen, for det var simpelthen så hårdt."

Moderskabet fremstår også hos de to andre kvinder som et helt centralt element i deres overvejelser om genetisk test og udgør et stærkt argument for udredning. Nadia fortæller om sin motivation for udredning:

"Jeg har to børn, det må komme før alt andet. (...) Jeg skal have gjort alt, hvad jeg kan selv, for at sikre mine børn at jeg lever længe, og at det ikke er brystkræft jeg dør af."

For Eva er det situationen som nybagt mor, der virker stærkt motiverende for genetisk udredning:

"Så er man lige blevet mor, og så er alle sanser bare åbne. Og pludselig ser man bare død og ulykke, og man skal bare leve evigt for den her lille klump."

For Lene, Nadia og Eva er den bedste måde at sikre moderskabet kirurgisk fjernelse af risikabelt væv. Alle tre kvinder er opmærksomme på de mulige implikationer af profylaktisk kirurgi som tidlig overgangsalder, smerter, æstetik, kropslig integritet samt ændret følsomhed, selvopfattelse og identitet. Implikationerne overtrumfes dog af hensynet til deres børn og muligheden for at distancere sig fra frygten for at blive syg. Således tegner der sig et billede af, at danske kvinders motivation for profylaktisk kirurgi er den samme som deres amerikanske medsøstres, nemlig frygten for, at deres børn skal have en syg - eller slet ingen mor (Dean, 2016). Den genetiske rådgiver siger samstemmende:

"Man vil passe på sine børn, altså det er jo af kærlighed til dem, og man vil forskåne dem for sygdom, og så gør man det - altså bliver udredt. En af de største drivkræfter eller årsager til, at patienten søger genetisk rådgivning, er hensynet til deres slægtninge. Og håbet er i forhold til, at man får nogle handlemuligheder, at man kan gøre noget, og det er noget, alle fæstner sig ved og har med som en del af motivationen."

Der eksisterer altså en betydningsfuld diskurs om at lade sig udrede for sine børns skyld. Valget om genetisk udredning er, som citaterne fra de tre kvinder og genetikeren viser, direkte begrundet i moderskabet. Informanterne peger alle på en bestemt måde at varetage den genetiske problemstilling på. Kvinderne tager på baggrund af den genetiske test vare på eget helbred ved screeninger eller profylaktisk kirurgi for ikke at blive syge og dø fra deres børn. Et studie af Sarah Gibbon (2006) viser, at genetisk rådgivning i en engelsk kontekst ligeledes trækker på kønnede forestillinger om kvindens omsorgsansvar. Det ses blandt andet i et citat fra en genetisk rådgiver, der beskriver, hvordan kvinders fravalg af udredning skabte *"a huge amount of problems"* i familien (Gibbon, 2006, s.167). Kvinders fravalg af genetisk udredning bliver set som et usolidarisk og problematisk valg, hvilket lægger pres på BRCA-disponerede kvinder om genetisk test. Den interviewede danske genetiske rådgiver beskriver, hvordan hun i sin rådgivning netop forsøger at lede opmærksomhed hen på den radsøgendes *egen* situation, som motivation for genetisk udredning. *"Jeg synes, det er rigtig vigtigt, at patienten også ser sig selv og har styr på sit eget behov (for udredning)."* Den genetiske rådgiver har ofte hørt kvinder begrunde deres valg om genetisk udredning, med at øvrige slægtninge eller børn gerne vil vide, om familien har risiko for at bære BCRA-mutationen. Derfor er det vigtigt for den genetiske rådgiver, at kvinderne gives anledning til at over-

veje, hvad genetisk udredning vil betyde for dem selv og ikke kun for deres familiemedlemmer. Man kan anskue kvindernes valg om genetisk test og profylaktisk kirurgi som en slags identitetsskabelse, hvor ønsket om at handle for slægtninge og børns skyld bliver en del af kvindernes identitet. Kvinderne har truffet et valg, der hviler på ønsket om at være i live for deres børn, som bliver en del af deres livshistorie, og det har både fysiske og psykiske konsekvenser.

BRCA-genetisk udredning er således et udpræget kvindeanliggende, selvom mænd også kan bære den genetiske mutation. Når mænd gennemgår BRCA-genetisk udredning, er det i mindre grad frygten for at blive syge, og i større grad bevidstheden om at de er en del af slægten og kan tage ansvar for viden om genetiske forhold. Mænd har ifølge den genetisk rådgiver *“en anden indgangsvinkel til genetisk udredning”*. De har ofte ikke noget personligt behov for den genetiske viden, men lader sig teste, fordi døtre og børnebørn kan have gavn af en afklaring af, om genetisk test er relevant. Den genetiske rådgiver påpeger: *“Mænd presses nogle gange af den øvrige familie til at lade sig teste. Det er ok, at mænd ikke lader sig teste. (...) Det skal respekteres, at de ikke har et eget hensyn”*.

På denne baggrund er den direkte betydning af BRCA-genetisk udredning knyttet til moderskabet, da det i første omgang er kvinder og mødre med BRCA-mutation, der er i risiko for at blive syge. BRCA-genetisk udredning er knyttet til faderskabet på en anden måde, hvor manden i højere grad er bærer og videregiver af mutationen uden at have særlig personlig risiko for at udvikle sygdom. Mænds rolle ses derfor overvejende som forbundet med at skaffe viden om genetiske forhold, hvor kvindernes rolle er forbundet med et stærkt udvidet ansvar, da det både drejer sig om at forholde sig til den genetiske viden på egne og slægtens vegne, men også til tilbuddet om profylaktiske tiltag.

”Hvis jeg kan skåne mine børn, er det dét værd”: Konsekvenser af valget

Selvom der på tværs af interviewene ses en stærk konsensus om, at beslutningen vedrørende genetisk udredning var let at træffe, så pointerer kvinderne selv, at konsekvenserne af valget er alt andet end lette at håndtere. Følelsen af frygt, som er særdeles magtfuld, kobler kvinderne sammen med følelses-objekterne kræft, væv og død. Det er en sammenkobling, som både Nadia, Eva og Lene forsøger at opløse ved at foretage profylaktisk kirurgi og således eliminere frygten. Elimina-

tionen af frygten er imidlertid ikke omkostningsfri: konsekvenserne af de profylaktiske operationer er vidtrækkende og indgribende. Lene gør de profylaktiske operationers konsekvenser op og siger: *"Det er ikke gratis"*. Senere i interviewet fortæller hun om at gennemgå en operation, hvor brystvævet fjernes og genskabes:

"Det har været helt vildt hårdt, og det har også været hårdere, end jeg havde vidst på forhånd. (...). Så blev jeg opereret og var jo kørt over af en lastbil. Det gjorde jo bare så pisse ondt. Det var simpelthen så hårdt at komme ovenpå. Jeg var rystet. Jeg tror, at jeg var blevet nødt til at gøre det alligevel, selvom jeg havde vidst det, men det var et kæmpe chok. Og så kommer der alt dét, der handler om identitet og selvopfattelse."

Lene betoner i første omgang den store fysiske smerte, der har været forbundet med fjernelse af brystvævet, en smerte som Lene retrospektivt ikke fortryder. Både smerte og identitetsproblematikker er omkostninger, Lene er villig at leve med for at være ansvarlig: *"Jeg synes, det har været et hårdt forløb med den forebyggende operation, men jeg synes, det er rart at vide, at jeg har gjort, hvad jeg kunne."* Eva fortæller også om store konsekvenser ved at få fjernet æggestokke og -ledere:

"Jeg synes, der er så mange negative sider af den operation (...). Jeg synes godt nok, der er meget bøv'l nu med overgangsalder. Fra at være sådan fuldstændig i kontakt med min krop; det dér urinstinkt, der var ekstremt kraftigt hos mig, havde man fra dag et bare en krop, der var en lige linje. Ingen udfald. Ingen ting. Jeg savner den der fornemmelse af min krop. At maden smager ekstra godt, eller at blomsterne dufter mere. Der er meget, der er blevet taget fra én."

Eva fortæller her, hvordan hun oplever at gå tidligt i overgangsalder, som er en følgevirkning, når æggestokke og æggeledere fjernes, og kroppen stopper med at producere kvindeligt kønshormon. Eva føler sig efter den profylaktiske operation i betragtelig grad mindre i kontakt med sin krop og har lidt et tab af kropslig integritet. Tabet af kropslig integritet er imidlertid ikke en omkostning, der kan rokke ved beslutningen om den forebyggende operation: *"Jeg synes, det er en hård pris at vokse op uden sin mor, og hvis jeg kan skåne mine børn for det, så er det det værd"*. Evas overvejelser om fordele og ulemper er et eksempel på, hvordan kønnede forventninger kan komme til udtryk. Eva ofrer uden tøven sin egen fornemmelse af sin krop, for at hendes døtre kan vokse op med en rask mor. På tværs af interviewene er der konsensus om genetisk udredning (og efterfølgende forebyggende kirurgi) som en måde at tage ansvar for ikke at blive ramt af brystkræft eller kræft i æggestokke og æggeledere. Ansvar for ikke at dø tidligt. Ansvar for moderskabet ved at beskytte og drage omsorg for familie og børn.

”Vi sidder ikke på vores gener – dem deles vi om”: Problemstillinger i rådgivningspraksis

Genetisk udredning adskiller sig fra diagnosticering af sygdom med dertilhørende behandling, fordi påvisning af sygdomsrelaterede gener ikke nødvendigvis betyder, at den radsøgende er syg (eller vil blive det), og fordi viden om gener potentielt har betydning for hele slægten. Beslutningen om at lade sig udrede kan for eksempel betyde, at øvrige familiemedlemmer får information, som de ikke nødvendigvis er interesserede i. Det kan diskuteres, hvem generne tilhører: individet eller familien, hvem der har ret til at gøre hvad med gener, samt hvordan man kan blive fri for viden om gener, hvis man ikke ønsker at tillægge dem betydning. For eksempel diskuterer Svendsen den problemstilling, der handler om individets ret til viden og ikke-viden om genetisk arvemateriale sammenholdt med familiemedlemmers ret til viden og ikke-viden (2002).

Som udgangspunkt er det de personer, som selv har gennemgået genetisk udredning, der informerer slægtninge om genetiske forhold. Lene fortæller om sin oplevelse med at skulle informere den øvrige familie om, at hun havde en BRCA-mutation: *”Jeg følte mig forpligtet og skyldig, fordi det startede hos mig. Den viden forpligter.”* Den genetiske rådgiver deler sin holdning om det: *”Det er et meget stort ansvar, man pålægger patienten, selv at skulle stå for at informere sine pårørende (...) jeg synes ikke, det er rimeligt, at man lægger det pres på dem”*. Denne praksis betyder, at genetisk viden ikke i alle tilfælde vil blive kommunikeret til samtlige slægtninge, og at nogle familiemedlemmer (fx i tilfælde af familiekonflikter) vil gå glip af informationer, de måske ville have handlet på. Det betyder omvendt, at den genetiske viden vil kunne blive overbragt til slægtninge, som ikke er interesseret i at kende deres risiko for at have en mutation (Hallowell et al, 2003). Dette er også begrundelsen for, at genetiske rådgivningsklinikker i det danske sundhedsvæsen *ikke* rutinemæssigt informerer slægtninge, når der påvises en BRCA-mutation. Dermed opstår der et større ansvar og mere pres på kvindernes beslutning om videregivelse af information. Lene fortæller videre: *”Dem min far ikke havde talte med i mange år, var jeg pludselig forpligtet til at kontakte. Det var barske løjer, at jeg til samtalen (på genetisk afdeling) fik alvorlig information og derudover besked på at give informationen videre. Det var for stor en mundfuld og et kæmpe ansvar over for familien.”* Det er ikke sandsynligt, at Lene har fået direkte besked på at give information videre. Netop derfor kan hendes udsagn læses som et udtryk for et oplevet ansvar og en valgsituation, idet andre familiemedlemmer ikke får noget at vide, med mindre hun informerer dem.

Genetisk rådgivning foregår derved ikke blot i klinikken. Familiær rådgivning finder i høj grad sted blandt slægtninge og er ikke uproblematisk for de testede kvinder. Lene føler sig forpligtet til, oveni sit eget sygdoms- og udredningsforløb, at give besked om genetiske forhold til slægtninge, som hun ikke har kontakt til. På grund af familiens genetiske fællesskab og praksissen med den genetisk udredte som videregiver af genetiske information er genetisk udredning et potentielt affektivt felt, hvor følelsen af frygt ikke blot knyttes til den udredte: frygt kan komme til at cirkulere i et betydeligt større felt af nære og fjerne slægtninge, der er i risiko for at have BRCA-mutationen.

"Den lette løsning"?: Fravalg af gentest og profylakse

På tværs af interviewene med Nadia, Lene og Eva var der en særlig konsensus om, at genetisk udredning og profylaktisk kirurgi var det rigtige og eneste valg at træffe for at beskytte sig selv og familien. Genetisk udredning handler for kvinderne om overlevelse, og derfor er de i nogen grad uforstående overfor fravalg af genetisk udredning. Nadia siger: *"Så er der et søskendepar, der er et par kyllinger og ikke tør gøre det."* Lene gør også brug af kyllingefiguren, da hun funderer over, om hun ville have valgt genetisk test, hvis hun ikke havde sin familie: *"Jeg havde nok været en større kylling, hvis jeg bare var mig selv."* Ser man på følgerne af genetisk udredning og profylaktisk kirurgi (smerter, tidlig overgangsalder, bekymring om videregivelse af information om mutationen), som kvinderne betegner som 'meget hårde', så kan man med rimelighed argumentere for fravalg af genetisk udredning. Diskurserne viser, at der i familier kan være klare forventninger om, at man lader sig teste for familiens, eller i hvert fald for børnenes, skyld, og at disse forventninger kan stå i modsætning til den position, der indtages af familiemedlemmer, der ikke deler den samme optimisme i forhold til genetisk udredning. Genetisk udredning kan på den måde give anledning til familiære uoverensstemmelser og kriser. Den genetiske rådgiver påpeger: *"Det kan skabe ravage i en søskendeflok, hvor nogen presses til at lade sig teste"*, og pointerer igen vigtigheden af, at rådssøgende overvejer eget behov for genetisk udredning.

I interviewene kan man desuden se, hvordan ansvarligheden primært knytter sig til kvinden med børn - moderen. Lene fortæller i sidstnævnte citat, hvordan det havde en afgørende betydning for hendes valg, at hun havde sine børn at tage hensyn til. Nadia udtrykker her samme tankegang: *"Jeg har det også sådan, at har man børn, så er man fandeme forpligtet til det (at tage imod tilbuddet om genetisk udred-*

ning)". Nadia modificerer dog sit udsagn, da hun fortæller om fætre og kusiner, der ikke har ladet sig teste: "*Det er ok - de bærer rundt på så meget andet*". Moderskabet medfører forventninger til kvinden med risiko for at have en BRCA-mutation, om at hun skal være særlig ansvarlig og omsorgsfuld. Det er man, ifølge diskurserne, ved at lade sig udrede og eventuelt profylaktisk operere. De nævnte citater fra interviewene illustrerer, hvordan valget af genetisk udredning relaterer sig til den ansvarlige, gode og omsorgsfulde moder, der beskytter børnene mod en syg (eller død) moder. Omvendt knytter fravalg af genetisk udredning i samme optik an til en forestilling om en mere uansvarlig moder, der ikke beskytter sine børn (optimalt), og som skal have en legitimerende grund til ikke at lade sig teste.

Diskurserne for den ikke-testede *moder* bliver intensiverede og karikerede i forhold til den ikke-testede *kvinde*: Forestillinger om moderrollen forstærker diskursernes brug af følelser og kønnede forestillinger. Hvis konsekvenserne af genetisk udredning og profylakse (smerte, almene bivirkninger ved operation, overgangsalder, manglende kropslig integritet) medtænkes, kan man argumentere for, at det er konsekvenser, som også kan påvirke moderrollen. Smerte begrænser muligheder for fysisk udfoldelse, og tidlig overgangsalder medfører for Eva, at hun er i mindre kontakt med sig selv, og visheden om BRCA-mutationen medfører bekymring for børnene. I den optik rammer konsekvenserne af genetisk udredning og profylaktisk kirurgi ikke blot kvinden, men også moderen – og derved børnene. Diskurserne om den ansvarlige og omsorgsfulde moder kan være med til at (over)forenkle valget om genetisk udredning, i et komplekst felt, hvor alle strategier også har uønskede konsekvenser.

"Lad os da prøve at blive gamle": Genetisk udredning som håbets teknologi

BRCA-genetisk udredning fremstår på grund af forebyggelsesmulighederne som et reelt håb for at undgå den sygdom og frygt, der har klistret sig til familien. Tilbuddet om genetisk udredning for BRCA kan for kvinder, der testes positive erstatte frygt med håb. Genteknologi er på den måde en håbets teknologi, med et begreb som Sarah Franklin introducerede i 1990'erne i forbindelse med studier af assisteret reproduktion (Franklin, 1997). Efterfølgende har Nikolas Rose sat begrebet i relation til et mere generelt perspektiv på diagnosticerings- og behandlingsteknologier. Håb betragtes af Rose ikke blot som et sæt overbevisninger, men som

et egentligt modspil til frygt, der medstrukturerer handlinger og valg af teknologi og behandling (Rose, 2007). I forlængelse heraf siger Isabel Stengers om håbet, at det for den enkelte rummer muligheden for, at noget andet kan ske end det man frygter (Stengers, 2003). Håbet spiller da også en central rolle for Nadia, Lene og Eva i deres valg. Eva formulerer betydningen af genetisk udredning på følgende måde:

"Vi er pænt ramt... men så havde mig og min moster det sådan lidt: Nu vil vi sgu leve (...), så vi kan få lov til at blive bedstemødre og se vores børn vokse op (...). Lad os da prøve at blive gamle (...). Der er blevet åbnet en dør med overlevelse og langt liv, og lukket en dør med angst."

Evas udsagn indkapsler, hvordan teknologier (genetisk udredning og profylaktisk kirurgi) for hende transformerer frygt, sygdom og død til håb, overlevelse og et langt liv. Adgangen til 'håbets' profylaktiske kirurgi er betinget af identifikation af en BRCA-mutation. Derfor er kvinderne faktisk lettet over påvisningen af den risikable mutation: Den giver adgang til håbets teknologier og mulighed for at skabe en identitet og selvbiografi som "overlever", som andre familiemedlemmer ikke har haft mulighed for.

Diskussion

Artiklen har illustreret, hvordan følelser af frygt cirkulerer og knytter sig til individer og objekter i genetisk udredning og rådgivning. Genetisk udredning og rådgivning er et særligt affektivt felt, hvor følelser er magtfulde. Følelser, især frygt, spiller således en betydende, hvis ikke afgørende, rolle i BRCA genetisk udredning. Artiklen har ligeledes belyst, hvordan affekter accelererer i lyset af moderskab og forestillinger om kvinden som særlig beskyttende og omsorgsgivende. Kønnede forestillinger om kvinden og den gode moder kan disciplinere kvinder til at blive genetisk udredt (og forebyggende opereret) for deres børns skyld. Genetisk udredning bliver gennem diskurserne på mange måder forenklet til et spørgsmål om liv og død. Tilbuddet om udredning for BRCA-mutationer omtales af kvinderne som et tilbud, der ikke kan afvises og således ikke som et valg, der reelt overvejes. Kvindernes motivationer for genetisk udredning er på mange måder de samme, som statens biopolitiske motivationer for at tilbyde en relativ dyr teknologi og kirurgi. Biopolitik er, ifølge Foucault, statens måde at forvalte befolkningen som biomasse eksempelvis gennem tilbud om genetisk udredning

og profylaktiske tiltag. Fra et statsligt perspektiv er der interesse i sunde, raske og duelige individer, der kan bidrage til og videreføre samfundet. Med Franklin, Rose og andre, kan vi pege på nogle af de særlige måder, som staten lægger betingelser tilrette for at opnå den bedst mulige biomasse for eksempel gennem sundhedsvæsnets tilbud om genetisk udredning og profylakse. Brugen af disse teknologier tjener altså ikke blot den enkelte kvinde, hendes børn og familie, men også samfundet. Ud fra Foucaults begreber om biopolitik og biomagt kan tilbud til personer med genetisk risiko om profylaktisk screening og kirurgi, anskues som en særlig måde at disciplinere borgerne på. Selvom non-direktiv rådgivning og delt beslutningstagning er idealer som praktiseres med eftertanke i genetisk rådgivningspraksis netop for at sætte de radsøgendes situation og valg i centrum, signalerer klinikkens tilbud om udredning og profylakse samtidig, at teknologierne er et gode for befolkningen. Tilbuddet får i gennem sundhedsvæsnets som statslig velfærdsinstitution bemandet med højtuddannede og -specialiserede sundhedsprofessionelle en form for status og magtposition, der gør det mindre nærliggende at afstå fra eller søge alternative handlestrategier. Det bliver også vanskeligere at argumentere for et fravalg end for et tilvalg, hvis man samtidig gerne vil fremstå som en ansvarlig beslutningstager. Disciplineringen ligger også umærkeligt i de genetiske rådgivningsklinikkers placering i hospitalsregi, hvor alle, også radsøgende i den genetiske rådgivning, formelt har patientstatus, selvom radsøgende, ligesom kvinder, der skal føde, i mange tilfælde kommer til hospitalet som raske. En praktisk detalje begrundet i administrative arbejdsgange, men som trods de professionelles bestræbelser på at tænke og tale om deres patienter som radsøgende, ikke desto mindre udgør et yderligere grundlag for at radsøgende kan opfatte sig som patienter, som behandlingskrævende, og derigennem disciplineres til at tage imod profylaktiske tiltag, hvis de testes positive for BRCA-mutationer. Disciplineringen virker, gennem den frygt, som vi ovenfor har argumenteret for, klistrer og cirkulerer i familiære og mellemmenneskelige relationer.

Konkluderende

Genetisk udredning og profylaktisk kirurgi etablerer altså en kontekst for kvindernes valg, som disciplinerer til at gøre brug af tilbuddet på flere niveauer. Staten udpeger bestemte muligheder for at håndtere sit liv ved at stille genetiske rådgivningsklinikker og kirurgiske indgreb til rådighed. Samfundsmæssige diskurser om ansvarlighed lægger op til, at man forholder sig til helbredsmæssige risici og

aktivt handler for at reducere dem. Hospitalskonteksten underbygger en medikalisering af rådsøgende, og rådgivningsklinikken legitimerer konkrete tilbud gennem højtuddannede sundhedsprofessionelle. For kvinder med børn er der endvidere en fjerde form for kønnet disciplinering, hvor det forventes, og hvor man forventer af sig selv, at man, for børnenes skyld lader sig udrede og gør brug af forebyggende tiltag. Diskurserne forstærkes i et flersidigt pres på kvinderne, også selvom både kvinder og rådgivere forsøger at navigere på måder, der understøtter kvindernes afbalancerede valg af fremadrettede strategier. Der er derfor et særligt ansvar forbundet, ikke bare med håndteringen af den konkrete rådgivningspraksis, men også med selve tilrettelæggelsen af sundhedsvæsenets tilbud på genetikkens område, så muligheder og kontekst for rådsøgendes valg ikke virker stærkt disciplinerende i en bestemt retning.

Referencer

- Ahmed, S. (2004). *The Cultural Politics of Emotion*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Arribas-Ayllon, M., Sarangi, S., & Clarke, A. (2008). Managing self-responsibility through other-oriented blame: Family accounts of genetic testing. *Social Science and Medicine*, 66, 7, 1521-32. Doi: 10.1016/j.socscimed.2007.12.022
- Butler, J. (1990). *Gender Trouble: The subversion of identity*. London: Routledge.
- Butler, J. (1993). *Bodies that matter: On the discursive limits of "sex"*. London: Routledge.
- Dean, M. (2016). »It's not if I get cancer, it's when I get cancer«. BRCA-positive patients (un)certain health experiences regarding hereditary breast and ovarian cancer risk. *Social Science & Medicine*, 163, 21-27. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.06.039>
- Dorgan, K.A., Williams, S. L., Parrot, R. L. & Harris, T. M. (2010). Hope and Despair in Pandora's Box: Perceiving Reproductive Reward and Risk of Genetics Technologies and Information. *Women's Studies in Communication*, 26, 1, 88-117. Doi: 10.1080/07491409.2003.10162453.
- Etchegary, H. (2004). Psychological Aspects of Predictive Genetic-Test Decisions: What Do We Know So Far? *Analyses of Social Issues and Public Policy*, 4, 1, 13-31. Doi: 10.1111/j.1530-2415.2004.00032.x
- Etisk Råd (2012): Genom-undersøgelser – etiske dilemmaer i diagnostik, i forskning og direkte til forbrugeren. *Det etiske Råd*. www.etiskraad.dk/~media/Etisk-Raad/Etiske-Temaer/Genteknologi/Publikationer/Baggrundsrapport-om-genom-undersogelser.pdf (23/09/16)
- Ettore, E., Rothman, B. K. & Steinberg, D. L. (2006). Feminism confronts the genome: introduction. *New Genetics and Society*, Vol. 25, No. 2, 133-142. Doi: 10.1080/14636770600855176
- Foucault, M. (1994). *Viljen til viden Seksualitetens historie 1*. København: Det lille Forlag.
- Franklin, S. (1997). *Embodied Progress: A cultural account on reproduction*. London: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203414965>

- Gibbon, S. (2006). Nurturing Women and the BRCA Genes: Gender, Activism and the Paradox of Health Awareness. *Anthropology and Medicine*, Vol. 13, No. 2, 157-71. Doi: 10.1080/13648470600738435
- Hallowell, N. (1999). Doing the right thing: genetic risk and responsibility. *Sociology of Health and Illness*, Vol. 21, No. 5, 597-621. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00175>
- Hallowell, N., Foster, C., Eeles, R., Ardern-Jones, A., Murday, V., & Watson, M. (2003). Balancing autonomy and responsibility: the ethics of generation and disclosing genetic information. *Journal of Medical Ethics* 29, 74-79. Doi: 10.1136/jme.29.2.74
- Hunniche, L. (2003a). Learning from the voiceless. *New Genetics and Society*, 22, 3, 257-269. Doi: 10.1080/1463677032000147216
- Hunniche, L. (2003b). Studying Genetic Risk in the Conduct of Everyday Life. Outlines. *Critical Social Studies*, 5, 1, 47-55.
- Keller, E.F. (2000). The century of the gene. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *InterView: Introduktion til et håndværk*. København: Hans Reitzels Forlag, 2. udgave.
- McDaniel, S.H. (2005). The Psychotherapy of Genetics. *Family Process*, 44, 1, 25-44. Doi: 10.1111/j.1545-5300.2005.00040.x
- OUH, Klinisk Genetisk Afdeling (2011). *Patientinformation. Genetisk rådgivning for arvelig bryst- og æggestokkræft, HBOC*. www.google.dk/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwjtaO0wqXPAhUIMJoKHRmKDU4QFggdMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.ouh.dk%2Fdown228428&usg=AFQjCNHyY_FPW4xPABGugz5licUJnQr-xA (23/09/16)
- Potter, J. & Wetherell, M. (1987). *Discourse and social psychology: Beyond attitudes and behaviour*. London: Sage.
- Rose, N. (1998). *Inventing our Selves. Psychology, Power and Personhood*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Rose, N. (2007). *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton: Princeton University Press.
- Svendsen, M.N. (2002). Fortællinger om slægtskab i cancergenetisk rådgivning. *Kvinder, Køn og Forskning*, 3, 35-47.
- Svendsen, M.N. & Wahlberg, A. (2014). Bioteknologi i sundhedsvæsenet. I: Hunniche & Olesen (red.): *Teknologi i sundhedspraksis* (pp. 241-60). København: Munksgaard.
- Stengers, I. (2003). A 'cosmo-politics' – risk, hope, change – with Isabelle Stengers. I: Zour-nazi (red.). *Hope: new philosophies for change*. New York: Routledge.